

Relato de uma Experiência Psicoeducacional com Familiares de Portadores de Transtornos do Humor¹²

Reports about a psycho-educational experience with parents of mood disorders patients

Meu Ling Yu Yin³
UNIFESP

Maria das Graças de Oliveira⁴
Faculdade de Medicina da USP

Resumo

Estudos revelam que os sintomas dos portadores de transtornos do humor afetam seus familiares, podendo alterar a vida destes de forma perturbadora e levá-los a desenvolver atitudes hostis em relação ao doente. O objetivo deste trabalho foi contribuir para a melhoria das relações intrafamiliares. Os resultados, colhidos através de questionários e dos relatos dos familiares, mostraram que a maioria possuía idéias vagas ou errôneas sobre os distúrbios de humor e desconhecia o diagnóstico médico recebido pelo paciente. Todos, de alguma forma, referiram ter sido afetados pela doença do seu familiar. O trabalho psicoeducativo contribuiu para a melhoria do relacionamento com o paciente, maior disponibilidade para ajuda e para o bem-estar do próprio familiar.

Palavras-chave : educação; família; transtornos do humor; qualidade de vida; análises descritivas e exploratórias.

Abstract

Studies reveal that the symptoms of those who have mood disorders exert effect on their families, by annoying their life and causing them to develop hostile attitudes toward the ill person. The objective of this work is to contribute to improve relationships among the family members. The results, obtained from the questionnaires and reports of the family members, showed that the majority had very vague or erroneous ideas about mood disorders and knew little or nothing about the diagnosis received by the patient. All of them, in some way, were affected by the symptoms of the ill person. The psycho educational program contributed to improve the relationship with the patient, to provide more support and to promote well-being for the family members.

Key words: education; family; mood disorders; quality of life; descriptive and exploratory analysis.

¹Agradecimentos especiais ao Prof. Dr. José Alberto Del Porto, professor titular do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo, pela oportunidade e incentivo à realização do presente trabalho.

²Agradecimentos a Patrícia Pinto Fonseca, psicóloga, colaboradora do Programa de Atendimento a Doenças Afetivas e Ansiedade da UNIFESP, pelas sugestões e revisão do texto.

³Mestre em Psicologia Clínica, Colaboradora do Programa de Atendimento a Doenças Afetivas e Ansiedade da UNIFESP. E-mail para correspondência : meuyu@hotmail.com

⁴Doutoranda do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP

Pesquisas sugerem que atitudes negativistas por parte de familiares constituem-se em um fator de risco para o agravamento do curso da doença bipolar (Miklowitz, Goldstein, Nuechterlein, Snyder e Mintz.,1988), da depressão unipolar (Hooley, Orley e Teasdale,1986) e das doenças psiquiátricas (Butzlaff e Hooley,1998).

A prática clínica mostra que o convívio com um depressivo pode ser árduo para o familiar, sobretudo para o cuidador, constituindo-se em uma fonte de estresse crônico. Esse risco se acentua quando há falta de informações adequadas ou noções errôneas sobre a doença. Nas palavras de Craighead e Miklowitz (2000 ,pg.61):

“os modelos psicoeducacionais reconhecem que os episódios do distúrbio psiquiátrico criam uma grande sobrecarga de ordem prática, emocional e financeira para os familiares envolvidos. Quando sob esse tipo de estresse, muitos familiares mostram comportamentos de elevada emoção expressa..”

Por outro lado, verifica-se que quando os familiares de portadores de distúrbio bipolar são submetidos a uma intervenção psicoeducativa, a interação familiar torna-se mais positiva (Honig et al., 1997; Simoneau, Miklowitz, Richards, Saleem e George,1999). Outros trabalhos publicados (Johnson *et al.* 1.999; Miklowitz *et al.*,2000) concluem que intervenções psicoeducativas com familiares, em conjunto com a medicação, mostram-se efetivas na prevenção de recidivas.

Neste sentido, desenvolveu-se, no segundo semestre do ano 2001, uma proposta de atendimento psicoeducacional para familiares de pacientes portadores de transtornos do humor acompanhados pelo Programa de Atendimento a Doenças Afetivas e Ansiedade da Universidade Federal de São Paulo (PRODAF).

O projeto de abordagem psicoeducativa para familiares foi planejado para atuação em dois níveis: a) *didático* - oferecer informações e

orientação quanto à natureza dos distúrbios do humor, seus fatores de risco, sintomas e tratamento; b) *terapêutico* - proporcionar continência e suporte para possíveis conflitos pessoais e/ou interpessoais surgidos no convívio com o portador desses distúrbios.

O objetivo deste programa foi contribuir para a melhoria do relacionamento entre familiares e pacientes.

Método

Participantes

De 12 familiares convidados, oito aceitaram participar do programa. Destes, cinco eram parentes de pacientes portadores de depressão unipolar e três de pacientes bipolares. Os oito participaram desde o início até o final do programa, sendo que alguns faltaram a um ou dois encontros.

Procedimento

Foram realizadas 10 sessões semanais, com duração de 1 hora e 30 minutos.

Coordenadas por uma psicóloga, as sessões eram semi-estruturadas, havendo, para cada encontro, um tema e itens predefinidos, proporcionando-se um espaço para compartilhamento de questões pessoais, troca de experiências e busca de estratégias para melhor controle da doença e solução de problemas.

A fim de investigar a percepção e as crenças dos familiares sobre a doença, o impacto sobre a sua vida e a percepção quanto aos efeitos deste trabalho de intervenção, foram desenvolvidos três questionários, com perguntas elaboradas pela mesma psicóloga que conduziu as sessões psicoeducativas (anexos I, II e III). Estes, impressos em folhas, eram distribuídos a cada participante, ao qual foi solicitado para que os respondesse por escrito. As instruções oferecidas eram para que respondessem às perguntas de forma sucinta e sincera.

Através dos questionários respondidos e dos relatos dos participantes, foram colhidos os

dados relacionados aos seguintes temas: idéias iniciais sobre a doença; possibilidade de diálogo com o paciente acerca da doença; impacto da doença e efeitos da intervenção.

Segue-se um resumo de cada uma das sessões:

Encontro 1 - Apresentações

Após a explanação do programa, houve a apresentação pessoal dos participantes. Em seguida, eles responderam ao primeiro questionário, explorando suas idéias sobre o transtorno do humor do paciente. As perguntas investigaram o grau de conhecimento sobre a doença, crenças quanto ao seu surgimento e manutenção, e expectativas relacionadas à cura. Uma das perguntas indagava, especificamente, se participante e paciente conversavam abertamente sobre a doença.

Encontro 2 - Transtornos do humor

Tratou-se do significado da palavra humor, tipos de transtornos do humor, diferenciação entre depressão e quadros semelhantes, mitos ligados à depressão e prevalência da depressão. A partir da exposição, os participantes tentaram identificar sintomas observados no paciente, discutindo em seguida o tema em grupo.

Encontro 3 - Fatores de risco

Inicialmente, cada familiar relatou ao grupo o que ele, pessoalmente, acreditava ser a causa da doença. A coordenadora apresentou, a seguir, um quadro explicativo dos possíveis fatores de risco e conduziu a discussão de alguns casos.

Encontro 4 - Impacto I

Os participantes responderam ao questionário relativo ao impacto da doença sobre eles e possíveis repercussões em sua vida. O tema foi então discutido em grupo e houve troca de experiências.

Encontro 5 - Impacto II

O grau de mobilização dos participantes fez com que se prosseguisse com o tema do Encontro 4. Para ajudar os familiares a entenderem melhor suas emoções e reações, propôs-se a discussão dos estágios da agonia (choque, negação, raiva, barganha, depressão

e aceitação) experienciados pelos pacientes terminais e descritos por Ross (1981), estabelecendo-se algumas analogias com a experiência emocional dos participantes.

Encontro 6 - Personalidade

Seguindo o modelo das sessões anteriores, discutiu-se a importância de discriminar os aspectos psíquicos e comportamentais relativos à doença e à personalidade, e como essa distinção poderia ser aplicada a cada caso.

Encontro 7 - Tratamento

Abordaram-se as modalidades terapêuticas dos transtornos do humor.

Encontro 8 - Apoio social

Tratou-se da importância do apoio social para o tratamento, destacando-se o papel da família como principal fonte de suporte social. Discutiram-se as diversas formas de ajuda ao paciente, e o desenvolvimento de estratégias possíveis.

Encontro 9 - Autocuidado

Esta sessão teve como foco central as possibilidades de auto-ajuda para os familiares.

Encontro 10 - Avaliação

Foi oferecido o terceiro questionário aos participantes e solicitado que eles avaliassem o programa psicoeducacional, incluindo comentários e sugestões para o próximo trabalho. Em seguida, a avaliação foi discutida em grupo.

Resultados e discussão

. Idéias iniciais

Em relação ao *conhecimento da doença*, grande parte dos familiares revelou não conhecer com exatidão o diagnóstico psiquiátrico, nem mesmo os sintomas do doente. Tendem a percebê-los, de forma simples, com idéias vagas, tais como: “ela é um pouco ansiosa”; “uma certa tristeza, achando que está causando incômodo ou atrapalhando as pessoas”; “ficou sensível com o falecimento do irmão”; “sempre nervosa, não sorri”; “um pouco de instabilidade emocional, irritabilidade súbita”.

Apenas duas pessoas do grupo relataram com

exatidão o diagnóstico médico e descreveram os sintomas de forma precisa. Nesses dois casos, as familiares eram as cuidadoras diretas do paciente. Uma delas, esposa de um bipolar, além de cuidar dele em casa, acompanha nas consultas médicas e busca ativamente informações sobre o transtorno. A outra, filha de uma paciente idosa, sente-se responsável pelo bem-estar da mãe e também acompanha todos os passos do tratamento.

Os seis integrantes do grupo que dispõem de poucas informações sobre a situação do paciente, em sua maioria, não acompanham o doente às suas consultas médicas. Alguns mostram dificuldade de relacionamento com o paciente, havendo distanciamento físico e afetivo entre eles. Alguns passaram a ter conhecimento da doença somente um ano após o paciente ter começado o tratamento.

Com relação às *atribuições feitas quanto ao surgimento e manutenção da doença*, observou-se, até mesmo em função da falta de conhecimento, uma tendência geral a atribuir a depressão do paciente a uma causa específica, e não multifatorial.

Eventos de vida estressantes foram os mais citados como fator determinante do transtorno do humor, tais como a perda de um ente querido ou a separação dos pais.

Para alguns, os aspectos psicológicos do paciente (“ela é muito parada e pensa muito” ou, “ela é uma pessoa carente”) determinaram o surgimento da crise depressiva. Outros a relacionam ao traço de personalidade do paciente: “sempre nervosa, não sorri” ou “ela é uma pessoa ansiosa”.

Observou-se também que alguns familiares se vêem como responsáveis pelo aparecimento da doença. Uma mãe relatou: “cheguei a pensar que talvez ela tivesse algum distúrbio por eu não ter dado tanta atenção para ela quando pequena”. Outra mãe relacionou a depressão da filha com o fato de ela ter sido muito rígida na educação dos filhos. E o marido de uma paciente, ao explicar os motivos da doença da esposa, meio sem jeito, afirmou: “sou ausente”.

No caso desses que se vêem como responsáveis, observou-se uma tendência para se culparem. Sua razão para participar do programa psicoeducacional era parte de uma tentativa de reparar o “dano causado”.

Quanto às *expectativas em relação à cura*, a totalidade dos familiares de pacientes com depressão unipolar reportou acreditar na cura para o problema. Já os familiares de pacientes bipolares responderam de forma diferente: “sempre existe esperança” ou “a doença é incurável e pode evoluir”.

Com referência à pergunta a respeito dos *meios para se chegar à cura*, a maioria respondeu que o caminho era através de tratamento médico e da psicoterapia. Interessante observar que esta visão mais “científica” dos familiares sobre os meios de tratamentos, de certa forma, pouco condiz com a falta de conhecimento inicial que eles apresentaram sobre o quadro do paciente. Como hipótese, acredita-se que eles tenham se inteirado dessas formas de tratamento através do próprio paciente, o qual já iniciara o seu tratamento no PRODAF anteriormente ao início deste programa psicoeducacional.

Além de a cura ser vista como possível através da medicação e da terapia, duas pessoas relataram que o esforço pessoal do paciente é que o levará a sarar. E outras duas adicionaram o apoio da família como fator fundamental para a cura.

. Possibilidade de diálogo acerca da doença

A maioria dos familiares relatou que não se sentia a vontade para falar sobre a doença com o paciente. Alguns sequer conversavam a respeito, outros o faziam ocasionalmente.

Um familiar relatou ter receio de tocar no assunto para “não fazê-lo sofrer mais”. Em alguns casos, percebeu-se uma falta de diálogo em geral, atribuída ao problema de relacionamento e não relacionados à doença.

. Impacto da doença

Todos revelaram sentimento de tristeza e preocupação pelos problemas do paciente. A doença gerou intensa ansiedade e insegurança para a maioria, notadamente na fase

inicial da doença. A manifestação do sentimento de raiva foi destacada por duas pessoas do grupo.

Observou-se que a forma de manifestar a raiva ou a ansiedade se revelou diferente para cada familiar, em função das circunstâncias de vida de cada um e do significado pessoal atribuído à doença.

Uma das duas participantes que revelaram sentir raiva do doente afirmou que esse sentimento decorria do fato de ela acreditar que a mãe, viúva e com carência afetiva, usava a doença para chamar atenção e exigir sua companhia. A segunda disse sentir raiva porque as sucessivas crises de mania do marido bipolar a faziam imaginar que ele a enganara: “casei com uma pessoa e ali estava outra”. Nos dois casos, parece claro que quando os sintomas da doença são interpretados erroneamente como se fossem atos intencionais, podem gerar sentimentos hostis nos familiares. Isso, por sua vez, pode levar a atitudes negativas frente ao doente, como foi o caso da filha que começou a perder a paciência com a mãe e a brigar com ela. E também o da esposa do paciente bipolar, que pensou em separação. Essa hipótese também foi observada no estudo de Wendel, Miklowitz, Richards e George (2000), a saber: familiares com atitudes críticas e hostis para com o doente tendem a acreditar que os sintomas e comportamentos negativos dele estão sob seu controle voluntário. E quando isso acontece, ele passa a ser cobrado para que mude os seus comportamentos.

Com referência à ansiedade, duas familiares, filhas de pacientes idosas com depressão unipolar e totalmente dependentes, relataram que viviam extremamente apreensivas pela doença da mãe. Acreditavam que a depressão pudesse matar a mãe. Em uma dessas filhas, a intensa ansiedade gerava “dor no estômago e diarreia” e a prejudicava no trabalho. Segundo ela, “eu só desejava um médico perto da minha mãe dia e noite”. A segunda relatou que sua angústia aumentava ao imaginar que ela própria poderia um dia ter a doença da

mãe, e ao pensar que a depressão poderia tornar uma pessoa “louca”.

Outro participante relatou que a doença da esposa gerou-lhe grande apreensão por imaginar que teria que fazer uma reformulação total da sua vida profissional, uma vez que o seu trabalho atual exigia constantes viagens. Essa ansiedade, por sua vez, o levou a ser hostil e agressivo com a esposa, prejudicando o relacionamento conjugal.

Já a esposa que sentiu raiva do marido, doente bipolar, vivia apreensiva, “com medo das suas alucinações”, e, sem saber como se conduzir, “a minha vontade era de fugir”. Receava muito que o marido saísse de casa e se perdesse, que “brigasse no trânsito ou batesse o carro”.

Observou-se, em todos os casos relatados, que a qualidade do cuidado prestado ao paciente é prejudicada pela desorientação, medo e raiva, decorrentes da falta de conhecimento sobre a doença.

. Avaliação dos efeitos da intervenção

Na avaliação dos participantes do programa, o trabalho psicoeducacional realizado foi muito importante para informações e esclarecimentos sobre os transtornos do humor em geral e, sobretudo, o transtorno particular de cada paciente.

A desmistificação de idéias errôneas e a conscientização de que o paciente é um portador de transtorno de humor despertou, segundo eles, maior respeito pela doença, bem como maior interesse em prestar ajuda. Um exemplo ilustrativo é o da esposa do paciente bipolar, que afirmou não pensar mais em separação, procurando, ao contrário, estar mais próxima do marido para ajudar na sua recuperação.

Outro benefício relatado foi uma maior tranquilidade interna para lidar com o problema. Segundo alguns, a diminuição da própria ansiedade contribuiu também para reduzir a do paciente. Alguns declararam sentir-se aliviados, com menos sentimento de culpa e menos angústia.

Esses dados estão em consonância com as

conclusões de Hogarty *et al.* (1986), segundo as quais, os membros da família, quando treinados em habilidades para controlar a doença, tendem a reduzir sua ansiedade e se aliam ao paciente na prevenção de recaídas.

O diálogo com o paciente, que era restrito, apresentou também melhoras, na avaliação dos participantes. A maioria relatou ter vencido o medo de conversar sobre o assunto da doença, bem como o de falar dos seus próprios sentimentos. Como consequência, o relacionamento entre familiar e paciente melhorou, com maior entrosamento e tolerância e menos hostilidade. Dois deles passaram até a programar, pela primeira vez, atividades recreativas com o paciente.

Após a compreensão da natureza e dos sintomas dos distúrbios de humor, alguns participantes perceberam sintomas em si próprios, ou identificaram quadros semelhantes em outros parentes. Um deles concluiu que se encontrava, atualmente, numa fase depressiva, e pediu orientação para o tratamento. Outro manifestou interesse em fazer terapia individual no próprio ambulatório.

Aspecto bastante destacado pelos familiares como relevante contribuição deste trabalho psicoeducativo foi a conscientização da importância do seu próprio bem-estar emocional como condição necessária para melhor ajudar o paciente. A esposa do doente bipolar deu o seguinte depoimento: " Para poder ajudar o paciente é preciso que eu esteja bem, senão a minha ajuda será menor... - agora me sinto muito mais como uma pessoa e não como uma enfermeira... - quase sempre me sentia responsável em cuidar dele e não de mim". Outra familiar, sentindo-se mais aliviada após o trabalho psicoeducativo, resolveu reprogramar sua vida, reservando um dia da semana para dedicar-se a atividades que lhe dão prazer. Nos dois últimos encontros, observou-se nela uma mudança também no

cuidado com a aparência pessoal, apresentando-se bem-vestida e maquiada. Declarou ser hoje uma pessoa mais feliz, pois sua vida junto a um doente depressivo deixou de ser um fardo.

Finalizando, a maioria dos familiares relatou sentimentos esperançosos de uma vida com melhores perspectivas, tanto para si como para o paciente.

Considerações finais:

Embora os dados obtidos deste trabalho tenham sido extraídos de um grupo com número pequeno de participantes, quantitativamente pouco representativo, os depoimentos dos participantes apontam para a importância do trabalho psicoeducacional com familiares de pacientes portadores de transtornos do humor, no sentido de favorecer o relacionamento com o doente. Tudo isso deve convergir positivamente para o progresso terapêutico dos pacientes.

Como propostas de continuidade e aprofundamento deste trabalho, sugere-se para um próximo, uma definição mais operacional de alguns conceitos apresentados - como sentimentos de raiva, da ansiedade, da tristeza, e concepções comportamentais sobre o transtorno de humor - o que possibilitaria uma medição mais objetiva dos resultados. Propõe-se, também, um cuidado maior quanto à estruturação da forma de se avaliarem os efeitos da intervenção psicoeducativa para os participantes do grupo. Imaginando-se que estes podem ter ficado sob o controle do medo de ferir o terapeuta e deixado de expressar alguma possível idéia pouco favorável ao trabalho, essa variável seria melhor controlada se o avaliador fosse uma pessoa diferente do terapeuta e que este não fosse informado quanto à procedência das opiniões e avaliações.

Referências

- Butzlaff, R.L. e Hooley, J.M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55, 547-552
- Craighead, W.E. e Miklowitz, D.J. (2000). Psychosocial interventions for bipolar disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61 Supp 13:58-64
- Hogarty, G.D.; Anderson, C.M.; Reiss, D.J.; Kornblith, S.J.; Greenwald, D.P.; Javna, C.D.; Madonia, M.J. and the Environmental Personal Indicators in the Course of Schizophrenia (EPICS) Research Group. (1986). Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: 1. One-year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion. *Archives of General Psychiatry*, 43, 633-642
- Honig, A., Hofman, A., Rozendaal, N., Dingemans, P (1997). Psychoeducation in bipolar disorder: effect on expressed emotion. *Psychiatry Res*, 72, 17-22
- Hooley, J.M.; Orley, J. e Teasdale, J. D. (1986) . Levels of expressed emotion and relapse in depressed patients. *British Journal of Psychiatry*, 148, 642-647.
- Johnson, S.L.; Winett, C.A.; Meyer, B.; Greenhouse, W.J. e Miller, I. (1999). Social support and the course of bipolar disorder. *Journal of Abnormal Psychology*, 108, 558-566
- Miklowitz, D.J.; Goldstein, M.J.; Nuechterlein, K.H.; Snyder, K.S. e Mintz, J. (1988). Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Archives of General Psychiatry*, 45, 225-231.
- Miklowitz, D.J.; Simoneau, T.L.; George, E.L.; Richards, J.A.; Kalbag, A.; Sachs-Ericsson, N. e Suddath, R. (2000). Family-focused treatment of bipolar disorder: One-year effects of a psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biological Psychiatry*, 48, 582-592.
- Ross, E. K. (1981). *Sobre a Morte e o Morrer* (trad P.Menezes), São Paulo: Martins Fontes
- Simoneau, T.L.; Miklowitz, D.J.; Richards, J.A.; Saleem, R. e George, E.L. (1999). Bipolar disorder and family communication: Effects for a psychoeducational treatment program. *Journal of Abnormal Psychology*, 108, 588-597
- Wendel J.S.; Miklowitz D.J.; Richards J.A. e George E.L. (2000). Expressed emotion and attributions in the relatives of bipolar patients: an analysis of problem-solving interactions. *Journal of Abnormal Psychology*, Nov; 109 (4): 792

Recebido em: 19/04/04

Primeira decisão editorial em: 20/06/04

Versão final em: 24/06/04

Aceito em: 25/06/04

Anexo I - Questionário para avaliação da percepção dos familiares sobre a doença do(a) paciente.

- O que o (a) motivou a comparecer ao Prodaf hoje?
- Qual a sua expectativa em relação a este encontro?
- Você se dispôs a vir por sua própria iniciativa ou a pedido do (a) paciente?
- A seu ver, que problemas o (a) paciente apresenta?
- Qual é o seu pensamento a respeito disso?
- Como você se sente em relação ao problema dele (a)?
- Você tem conversado abertamente sobre estes problemas?
- Você acredita que seus problemas de saúde mental têm cura?
- Na sua opinião, que tipo de tratamento é indicado para este caso?

Anexo II - Questionário sobre o impacto da doença

- Quando e como você tomou conhecimento da doença do (a) paciente?
- Como você se sentiu após o conhecimento do fato?
- Que pensamentos ocorreram a você nesse momento ou mesmo depois?
- Como você agiu nessas circunstâncias?

- Na sua opinião, como a doença do (a) paciente afetou a você e à sua vida como um todo? (conseqüências positivas e/ou negativas).
- Como afetou a outros membros da família?
- O relacionamento entre o paciente e os familiares melhorou ou piorou após o surgimento da doença?

Anexo III - Questionário de avaliação do programa psicoeducativo

- Após ter participado dos encontros psicoeducacionais, como você avalia esse programa? Os encontros foram importantes para você? Em que sentido?
- Houve alguma contribuição dos nossos encontros para você como pessoa? Se houve, quais foram?
- Na sua opinião, houve alguma mudança na interação familiar após o trabalho psicoeducativo?
- Quais eram seus pensamentos sobre a depressão do (a) paciente antes do trabalho psicoeducativo? E hoje?
- Quais eram seus sentimentos sobre o problema de humor do (a) paciente, antes do trabalho psicoeducativo? E hoje?
- Que aspectos, a seu ver, são importantes e deixaram de ser abordados nos nossos encontros?